

Go With Gaucher srečanje – Istanbul, 10. - 12. november 2023

Od 10. do 12. novembra letos je potekalo srečanje mladih pacientov z Gaucherjevo boleznijo v Istanbulu, imenovano Go With Gaucher. Srečanja se je udeležilo mladih iz celega sveta, tako iz Amerike, Kanade, Evrope, kot tudi iz Južne Amerike in Afrike.

Prvi dan, v petek, smo najprej imeli skupno večerjo in različne aktivnosti za spoznavanje, kjer smo se predstavili in si prizadevali čim bolj spoznati drug drugega.

V soboto smo po zajtrku imeli različna predavanja in delavnice o temah, ki se predvsem nanašajo na življenje mladih z boleznijo. Med temi so bili nasveti o tem, kako živeti s to boleznijo, kako olajšati prehod med različnimi zdravili, kakšen vpliv ima bolezen na nosečnost, kako skrbeti za mentalno zdravje ter zakaj je to tako pomembno za mladostnika z redko boleznijo, in še mnogo več. Predavali so nam strokovnjaki, zdravniki in specialisti iz različnih delov sveta, predvsem iz Amerike, Anglije in Evrope. Zvečer smo se odpravili na ladjo, ki nas je popeljala po evropskem in azijskem delu Istanbula, kjer smo občudovali lepote mesta iz ladje. Med vožnjo smo imeli večerjo in predstavo tradicionalnih turških plesov. Dogodek je trajal več kot tri ure, kar je dodatno pripomoglo k povezovanju med udeleženci, k čemur so prispevale tudi team-building delavnice tekom dneva.

V nedeljo dopoldne smo nadaljevali z zanimivimi predavanji in delavnicami, kjer smo se še bolj spoznali. Poleg tega smo poslušali tudi sedem monologov pacientov iz različnih delov sveta, ki so nam predstavili svoje osebne zgodbe, tegobe in izkušnje z boleznijo. Po poslušanju vseh zgodb smo imeli možnost izraziti svoja mnenja glede sodelovanja v IGA (International Gaucher Alliance), kako organizacija skrbi za mlade in deliti morebitne predloge glede lokalnih in globalnih društev, ki delujejo po celem svetu.

To je bila res neverjetna izkušnja, ki je ne bom nikoli pozabil, saj sem imel priložnost spoznati sovrstnike, ki se prav tako vsakodnevno spopadajo z boleznijo. Slišal sem številne zgodbe, ki so bile veliko hujše od moje, kar me je še bolj osvestilo o sreči, ki jo imamo v Sloveniji, kjer imamo dostop do odličnih zdravnikov, zdravil in relativno dobro ozaveženost o bolezni. S preostalimi udeleženci smo stkali prijateljstva, ki bodo trajala za vedno, obenem pa smo razpravljali tudi o ustanovitvi mladinskega zbora ali sveta za mlade z boleznijo po celem svetu, ki bi širil ozaveženost o bolezni med mladimi in jim nudil podporo pri soočanju z njo.



Avtor: Luka Podobnik